EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O Dia Internacional das Ataxias é comemorado no dia 25 de setembro e tem como objetivo alertar para a necessidade de reforçar a investigação, divulgar e aumentar os cuidados prestados aos doentes.

A palavra ataxia vem do grego *ataxis*, que significa incapacidade de coordenação de movimentos voluntários. Na medicina, ataxia também é considerada uma doença degenerativa do sistema nervosos central, ocasionada por alterações genéticas generalizadas.

A condição das ataxias é subdividida em hereditárias ou adquiridas. Nas ataxias adquiridas, as pessoas não têm histórico familiar, pois não há componente genético envolvido. A causa advém de traumas na cabeça, acidentes vasculares cerebrais (AVCs), paralisia cerebral etc.

Nas ataxias hereditárias, ao contrário, elas podem ser transmitidas para a geração seguinte e classificam-se em recessivas ou dominantes. A herança é considerada recessiva quando a pessoa recebe a mutação nos dois alelos do mesmo gene, um da mãe e outro do pai, que não apresentam a doença (mutação silenciosa).

Já na dominante, para que a transmissão se efetive e a condição se manifeste, basta que um dos pais seja o portador da mutação genética. As ataxias dominantes também são chamadas de Spino-Cerebellar Ataxias (SCAs), e, em parte do Brasil, a mais conhecida é a Doença de Machado-Joseph (DMJ). A causa comum da ataxia é uma disfunção do cerebelo, o centro de coordenação muscular, que provoca um conjunto de desordens neurológicas, degenerativas e progressivas.

Há dezenas de classificações das ataxias. Para quem deseja se aprofundar no tema, a Associação dos Amigos, Parentes e Portadores de Ataxias Dominantes (AAPPAD), em conjunto com a Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), o Serviço de Genética Médica do HCPA, a Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS) e a Organização Mundial da Saúde (OMS), editou uma cartilha intitulada *Ataxias, Diagnóstico e Terapia Aplicada*, disponível, gratuitamente, no *site* da AAPPAD, <[www.aappad.com.br/manual](http://www.aappad.com.br/manual)>.

– Sintomas: a ataxia pode se manifestar em crianças ou na vida adulta. Em média, a doença surge por volta dos 30 anos de idade. Em algum momento da vida, tem um início sutil e progride de forma gradual, afetando, principalmente, o caminhar. Produz oscilações e desvios para os lados, e, com o passar do tempo, obriga o portador a utilizar bengalas e outros equipamentos para sustentação. Há o risco de afetar a fala, a deglutição de alimentos e provocar a visão dupla (diplopia binocular).

– Diagnóstico: pode ser feito mediante avaliação médica, nos postos de saúde, com encaminhamento para serviços de referência em doenças genéticas espalhados por todo o País, onde são realizados os exames necessários.

– Cuidados para melhorar a saúde: o paciente com ataxia não deve se esconder e jamais desistir de procurar ajuda. Além da família, o apoio de uma equipe multidisciplinar formada por neurologista, oftalmologista, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, psicólogo e nutricionista é fundamental em sua rotina diária.

Todos esses profissionais ensinam a lidar com situações que podem ocorrer no dia a dia, como o engasgo e a marcha desequilibrada, e problemas de motricidade fina, tais como dificuldades para escrever, comer, vestir-se etc.

Em alguns casos prescritos por médicos, os remédios auxiliam os pacientes em depressão, por exemplo. A prática de exercícios físicos é recomendável, pois atua na melhora do tônus muscular, preservando a flexibilidade das articulações.

Além disso, a maioria das quedas é provocada pela vergonha, a qual gera a recusa ao uso de bengalas, andadores e outros equipamentos que atenuam os efeitos da doença e colaboram na restituição da marcha.

Então, com a intenção de despertar a consciência da população e das autoridades sobre o assunto, apresento o presente Projeto de Lei e, devido a sua importância, conto com a sua aprovação.

Sala das Sessões, 26 de setembro de 2019.

VEREADOR PAULO BRUM

**PROJETO DE LEI**

**Inclui a efeméride Dia Internacional das Ataxias no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 25 de setembro.**

**Art. 1º**  Fica incluída a efeméride Dia Internacional das Ataxias no Anexo da Lei nº 10.904, de 31 de maio de 2010 – Calendário de Datas Comemorativas e de Conscientização do Município de Porto Alegre –, e alterações posteriores, no dia 25 de setembro.

**Art. 2º**  Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

/DBF